

# LIVRET DE TRANSITION



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

## SOMMAIRE

### Intercalaire 1

<b>INFORMATIONS PERSONNELLES</b>	page 3
<b>ANTECEDENTS CHIRURGICAUX</b>	pages 4-5
<b>RESUME DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE</b>	page 6
<b>STATUT CLINIQUE AU MOMENT DU TRANSFERT</b>	page 7
<b>FICHE EVALUATIVE SCORE DE KRICKENBECK</b>	page 8
<b>RESULTATS DES DERNIERES EXPLORATIONS</b>	page 9
<b>PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE</b>	page 10
<b>CONSULTATIONS A PREVOIR</b>	page 11
<b>TRAITEMENTS EN COURS</b>	page 12

### Intercalaire 2

<b>SCHEMAS CHIRURGICAUX</b>	pages 1-6
-----------------------------	-----------

### Intercalaire 3

<b>Fiche d'utilisation Peristeen©</b>	
---------------------------------------	--

## INFORMATIONS PERSONNELLES

**NOM :**

**PRENOM :**

Date de Naissance :

Lieu de naissance :

Sexe :

**Diagnostic principal :**

**Code CIM10 :**

**Code ORPHANET :**

**Malformations ou pathologies associées :**

- 
- 
- 
- 

**Bilan génétique :**

**MEDECIN REFERENT PEDIATRIQUE :**

- NOM :
- ETABLISSEMENT :
- EMAIL :
- TEL :

## ANTECEDENTS CHIRURGICAUX

*(Joindre si possible les protocoles opératoires et les dessins des derniers montages)*

### - Viscéral

- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :

### - Urologie

- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :

- **Orthopédie**

- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :

- **Neurochirurgie**

- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :

- **Gynécologie**

- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :

**Autre :**

# RESUME DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE PENDANT L'AGE PEDIATRIQUE

## STATUT CLINIQUE AU MOMENT DU TRANSFERT

### Date :

Taille :

Poids :

Niveau d'étude actuel :

Parcours professionnel :

Allergies :

Suivi diététique:

Fonction rénale :

Élimination Urinaire :

Élimination Fécale (score de Krickenbeck actuel : voir fiche MAREP en p.8) :

Fonction génitale et rapports sexuels :

Motricité :

Suivi psychologique :

Centre ..... Lieu ..... Service ..... N° dossier service .....  
 Médecin en charge .....

## Identification du patient

Nom ..... Prénom .....  
 Date et lieu de naissance ..... Code postal ..... Pays .....  
 Lieu de résidence ..... Code postal ..... Pays .....

## Evaluation clinique des fonctions sphinctériennes anales :

**Date :**

**Nombre de selles par semaine...**

**par jour...**

### 1. Défécation volontaire

- 0 Capacité de défécation volontaire
- 1 Capacité de verbalisation
- 2 Sensation de besoin partielle
- 3 Rétention stercorale

### 2. Souillures, pertes de selles

- 0 Aucune
- 1 Occasionnellement (1 à 2 fois par semaine)
- 2 Tous les jours, sans retentissement social
- 3 Constant, avec retentissement social

### 3. Rétent° chronique

- 0 Non
- 1 Accessible à de simples mesures diététiques
- 2 Nécessité de laxatifs oraux
- 3 Résistante aux laxatifs et aux mesures diététiques

### 4. Utilisation de moyens mécaniques rectaux

- 0 Non
- 1 Stimulations de l'exonération
- 2 Lavements rétrogrades avec irrigateur
- 3 Tampons obturateurs anaux

### 5. Retentissement social

**Degré de handicap:**

- 0 Autonomie complète
- 1 Dépendance partielle (aide uniquement intra-familiale)
- 2 Dépendance complète (nécessité d'une AVS ou équivalent)
- 3 Difficultés scolaires

### 6- Retentissement Psychologique

- 0 Activités extra-scolaires
- 1 Limitation dans les activités sociales
- 2 Marginalisation sociale
- 3 Dépression



## RESULTATS DES DERNIERES EXPLORATIONS

### Dates et résumés :

- Gastro-entérologie :

- Urologie :

- Néphrologie :

- Orthopédie :

- Gynécologie :

- Cardiologie :

- Neurochirurgie :

- Génétique :

- Autre :

## PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE

### **SECURITE SOCIALE 100% :**

A renouveler / en cours / date expiration :

### **MDPH :**

Oui / Non / En cours

### **AEEH ou AAH/PCH :**

Oui / Non / En cours

### **Carte d'invalidité :**

Oui / Non / En cours

### **Suivi en SESSAD ou autre :**

## CONSULTATIONS A PREVOIR

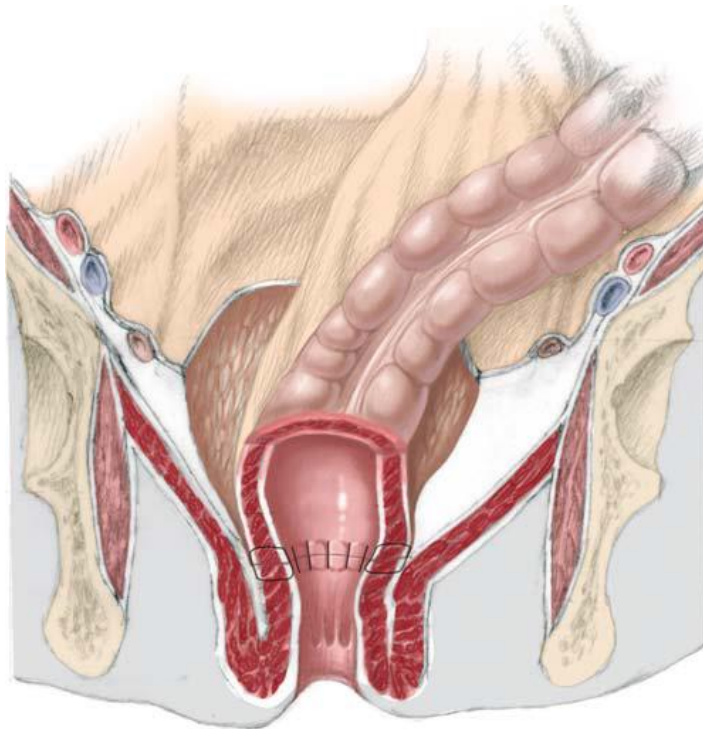
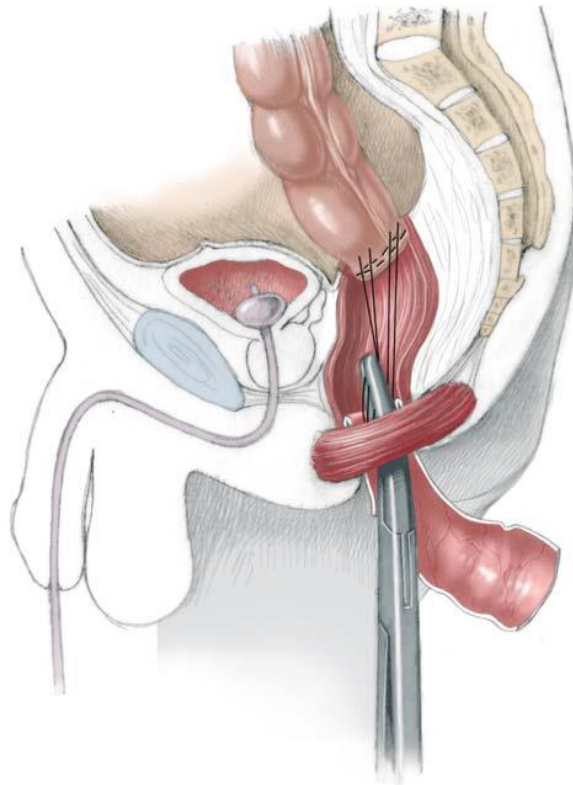
*(Indiquer le nom du correspondant et la date de la prochaine consultation)*

- Gastro-entérologie :
  
- Urologie :
  
- Néphrologie :
  
- Orthopédie :
  
- Gynécologie :
  
- Neurochirurgie
  
- Diététicienne :
  
- Médecin rééducateur :
  
- Assistante sociale :
  
- Autre :

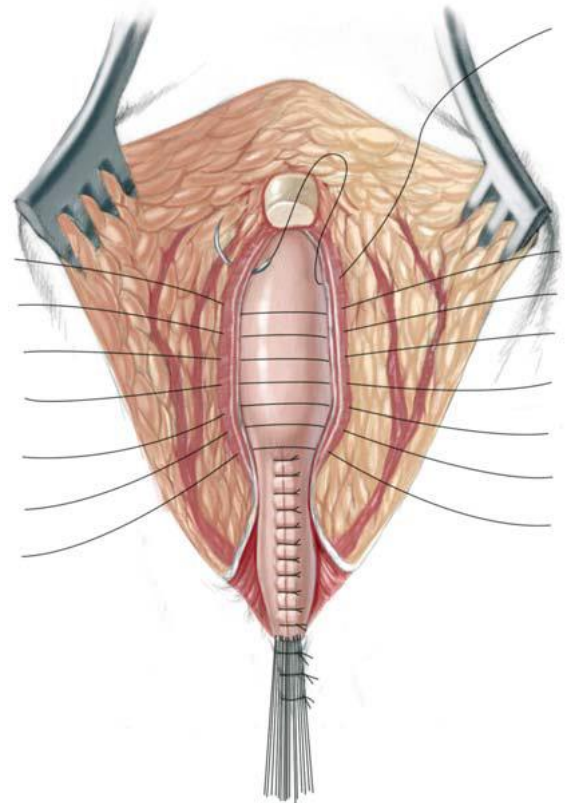
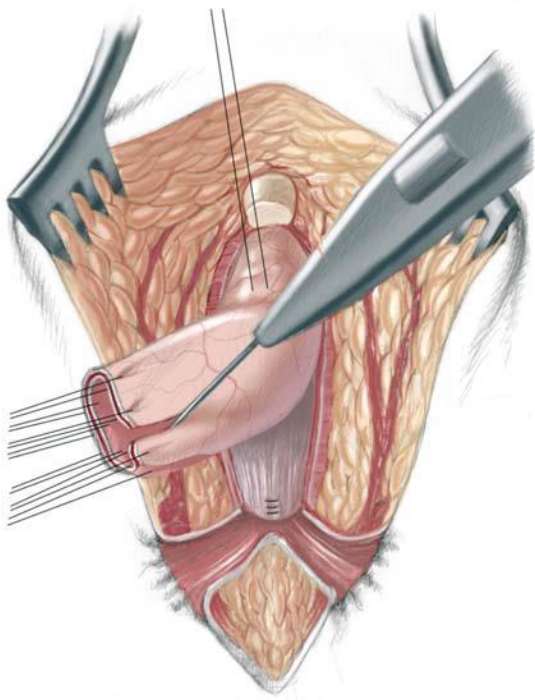
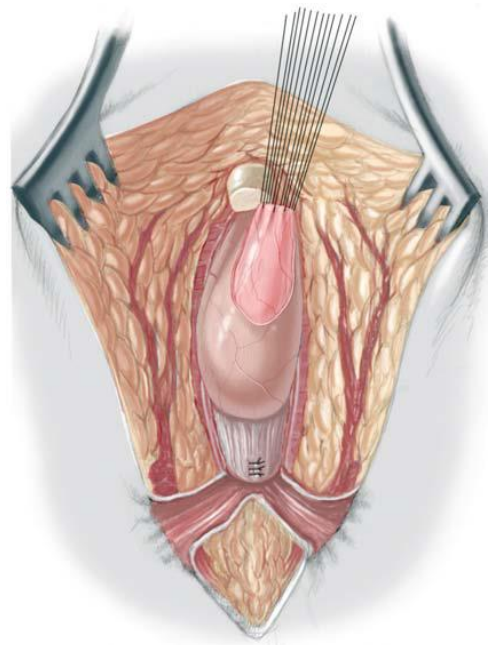
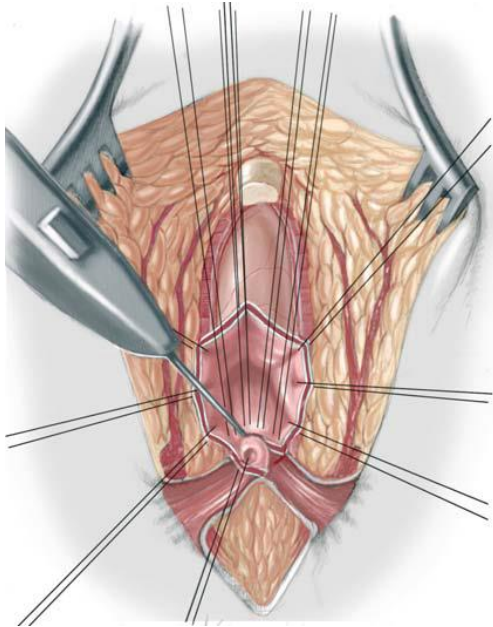
## TRAITEMENTS EN COURS

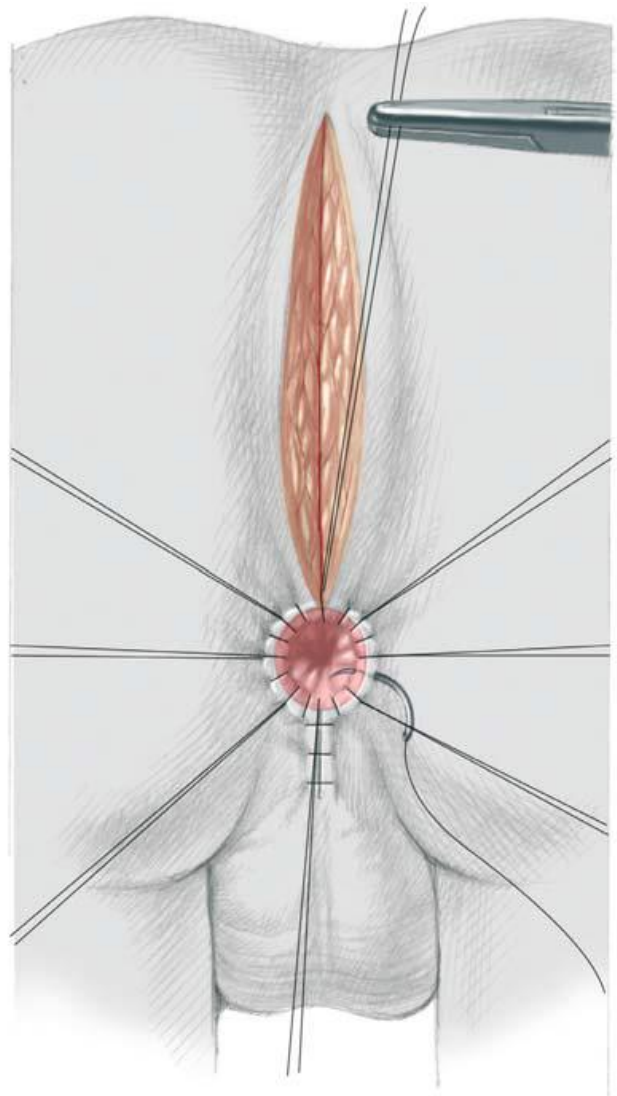
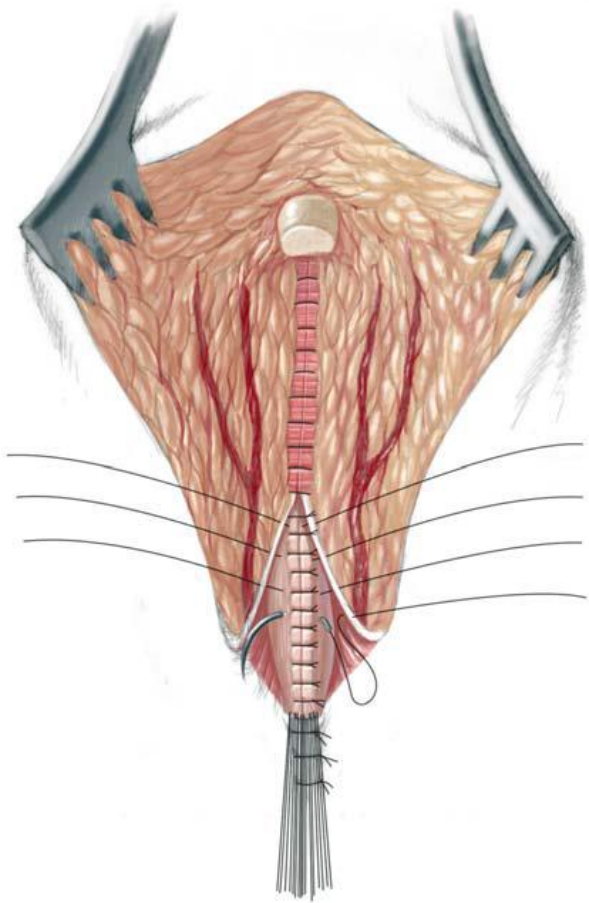
Date	Traitements

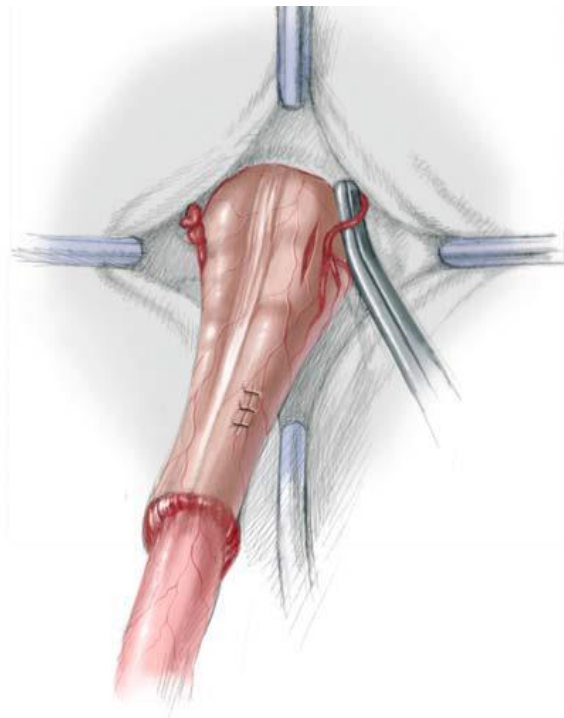
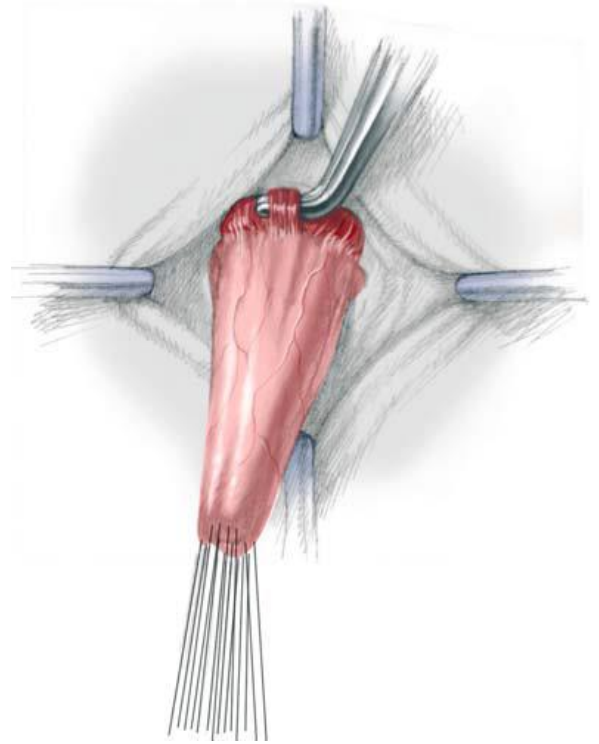
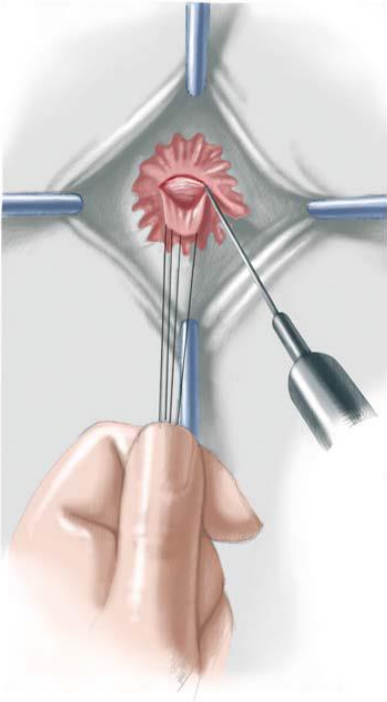
## ABAISSEMENT COLO-ANAL SELON SWENSON



**ABAISSEMENT SELON PENA** (voie postérieure sacro-coccygienne)

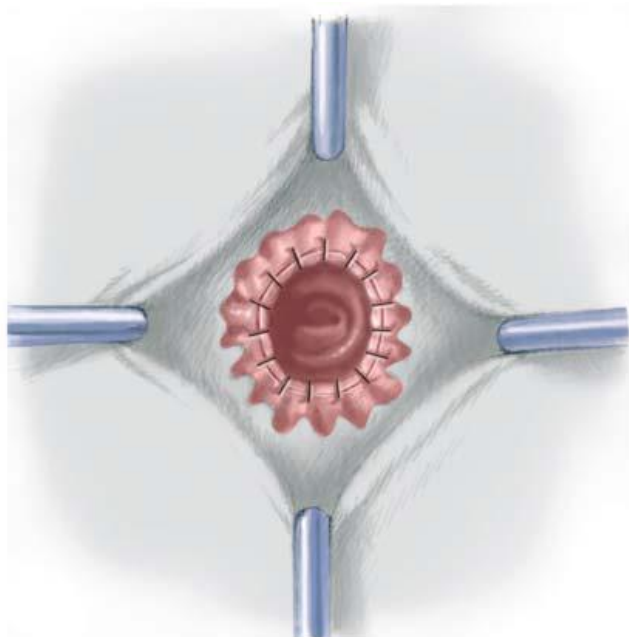
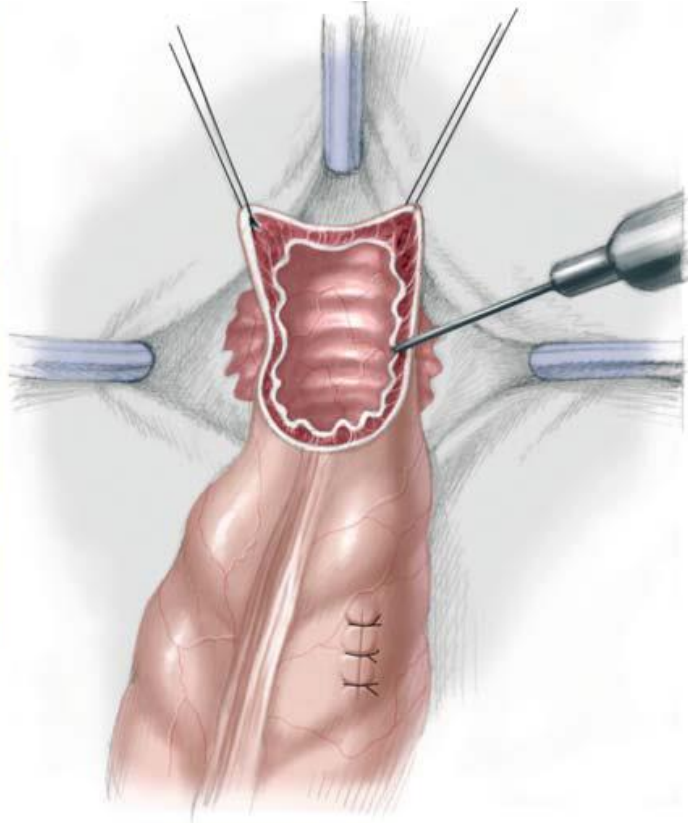
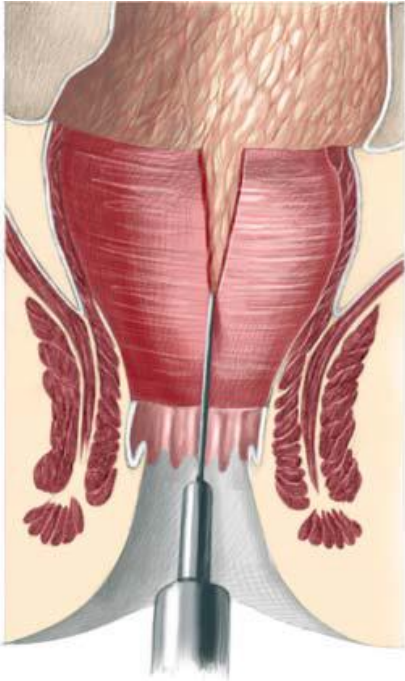




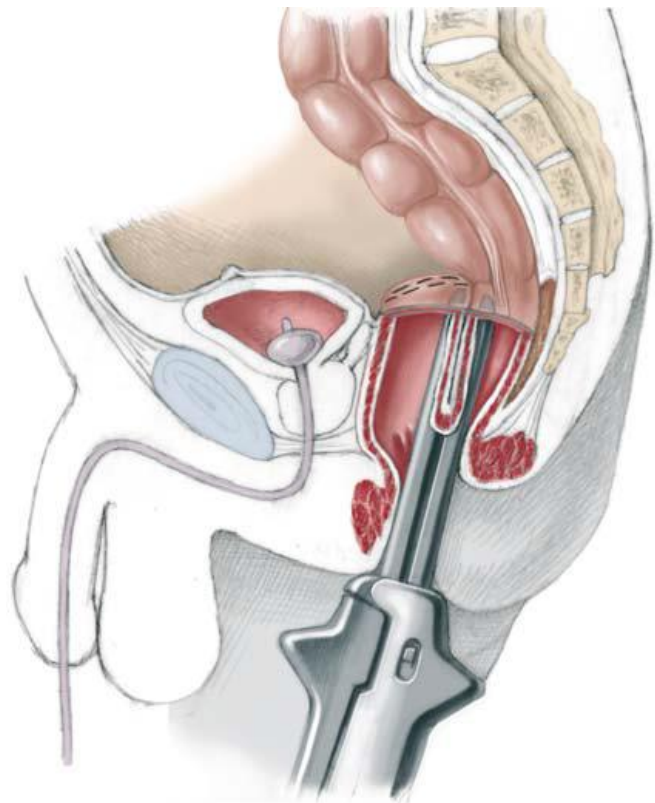
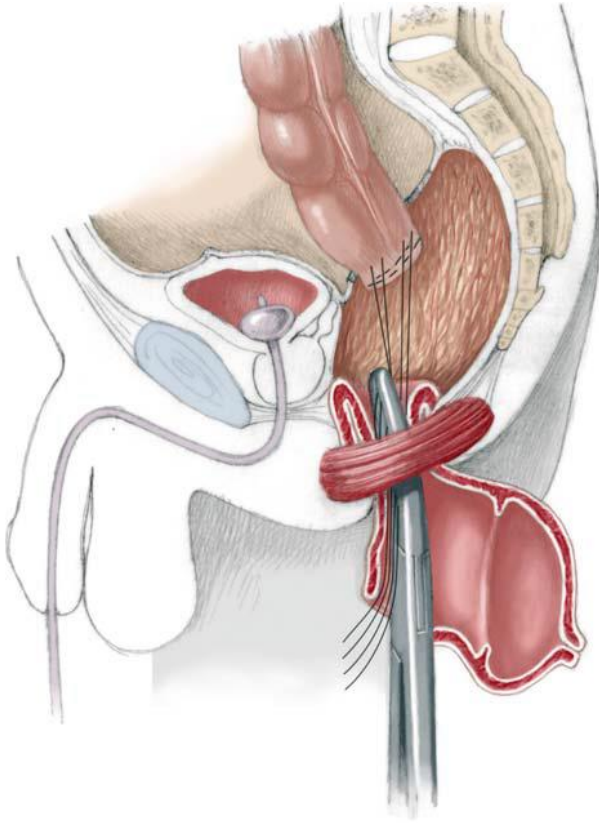




## SWENSON'S PULL THROUGH (voie trans-anele)



## ABAISSEMENT COLO-RECTAL SELON DUHAMEL



**Visitez le site internet de la filière :**  
<http://neurosphinx.fr>

Pour plus d'informations : [contact@neurosphinx.fr](mailto:contact@neurosphinx.fr)

**Page Facebook : [facebook/neurosphinx](https://www.facebook.com/neurosphinx)**

**Chaine Youtube : [Youtube/filièreneurosphinx](https://www.youtube.com/channel/UC...)**



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES